Association
Grégory Lemarchal
ENSEMBLE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

N° 4 - Septembre 2012

respire

N° SPÉCIAL 5 ANS

La lettre d'information sur les actions de l'**Association Grégory Lemarchal** contre la mucoviscidose

Cela fait cinq ans que l'Association Grégory Lemarchal œuvre pour apaiser le quotidien des personnes atteintes de mucoviscidose, répondre aux attentes des patients, de leur famille et du personnel médical, et informer le plus grand nombre, encore et toujours. Cinq ans, déjà, que des centaines de bénévoles et des milliers de donateurs nous font confiance, partageant la certitude de voir un jour vaincue cette « putain de maladie » qui a emporté notre fils Grégory le 30 avril 2007, et qui continue de faire souffrir plus de 6 000 personnes en France. Bien sûr, notre engagement personnel dans cette lutte ne date pas de 2007. Nous nous y sommes jetés à corps perdu avec et pour Grégory il y a plus de 27 ans. Bien sûr, ces cinq dernières années ont été différentes. Nous avons connu de belles satisfactions à chaque projet abouti, de grandes peines, aussi, à chaque annonce d'un nouveau départ. Nous sommes là aujourd'hui pour tous ceux qui sont partis, et pour tous ceux qui continuent à se battre. Nous les croisons souvent, avec leur sourire, avec leur masque, avec leur oxygène, avec leur mal. Avec leur force. C'est pour eux que nous sollicitons la générosité des Français. Parce que moins de dons, c'est moins d'espoir. Alors ce n'est pas pour nous glorifier de ce que nous avons réalisé que je vous propose dans cette lettre *Respire* de revenir sur ces cinq années écoulées, c'est pour mettre des images concrètes sur ce que, vous qui nous lisez, avez permis d'accomplir. Et n'oubliez pas : oui, vraiment, l'espoir fait vivre…

Pierre Lemarchal
Président de
l'Association Grégory Lemarchal

Sous son regard le combat continue

À l'occasion de nos cinq ans, plus d'une dizaine d'artistes ont uni leur voix sur la scène de l'Olympia. Sur des chansons de Grégory, ils ont voulu dire à tous ceux qui se battent contre la mucoviscidose qu'ils ne sont pas seuls.

La salle plonge dans le noir. Chacun retient son souffle. Les premières notes d'*A corps perdu* se répandent sur les allées de l'Olympia. Sur scène, apparaît très vite le visage de Grégory. Une voix. Un artiste. Un rêve plus fort que tout. Et son message : « Surtout, dites-leur de ne jamais baisser les bras ». Le film de présentation de l'Association Grégory Lemarchal s'achève sous les applaudissements, les artistes entrent dans la lumière. Patrick Fiori, Julie Zenatti, Amel Bent, M Pokora, Davide Esposito, Sofia Essaïdi, Emmanuel Moire, Quentin Mosimann, Jenifer, Hélène Ségara, les copains de la Star Ac' 4 – Lucie, Karima, Mathieu, Harlem –, tous ont répondu présent pour chanter leur ami, pour chanter la vie, pour chanter l'espoir.

Le public, lui, est venu des quatre coins de France, dire une fois de plus son amour à l'artiste Grégory Lemarchal, et réaffirmer son soutien à l'association qui porte aujourd'hui son nom. Dans les coulisses, on peut entendre des rires, deviner quelques larmes tant l'émotion est forte, et sentir la force et la volonté dans les yeux de chacun. On se retrouve, on s'embrasse, on se souvient, on parle des actions menées depuis cinq ans, des formidables projets en cours, on évoque la recherche, on raconte les sourires des patients et les souffrances. Et on se promet de ne jamais rien lâcher. Ce soir, des deux côtés de cette scène mythique où Grégory éprouva sans doute ses plus grandes joies, l'ambiance est chaleureuse, presque familiale. Après deux heures de spectacle, quand les lumières s'éteignent, tout le monde le ressent : ce 19 juin 2012, il s'est passé quelque chose de spécial. Et tous de se dire « faisons ensemble le rêve d'aller plus loin ». ■

Retrouvez plus de photos sur :
www.association-gregorylemarchal.org

Association
Grégory Lemarchal
ENSEMBLE CONTRE LA MUCOVISCIDOSE

5 ANS EN

Notre association est née d'un drame, le départ de Grégory fou
pour tous ceux qui luttent pour vivre, de voir un jour vaincue la m
personnes, nous avons très vite pu nous mettre au travail. Voic
avons choisi de mener, à la fois pour permettre d'envisager l'ave

Plus d'infos sur : www.association-gregorylemarchal.org

Cinq années d'actions dans les hôpitaux

Parce que les patients y font des séjours longs et fréquents, et que les structures d'accueil sont parfois vétustes, nous sommes intervenus dans une vingtaine de Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM). Comme ici à Foch[1] (Suresnes), Pompidou[2] ou Robert Debré[4] (Paris), La Timone[3]

1

2

3

Cinq années de recherche

Pour faire avancer plus vite la recherche, nous cofinançons avec l'association Vaincre la mucoviscidose et son président Jean Lafond *(à droite)*, des programmes très innovants sur la transplantation pulmonaire. Cette opération est en effet le seul espoir de gagner des années de vie lorsque les patients ont atteint l'état d'insuffisance respiratoire terminale.

Cinq années d'information sur la mucoviscidose

La mucoviscidose est la maladie génétique mortelle la plus répandue en France, et reste pourtant méconnue. Pour faire comprendre sa dure réalité et ses contraintes, nous tenons des stands d'information[1], sensibilisons dans les médias, sur notre site et sur les réseaux sociaux[2], ou accompagnons la sortie d'un

1

2

3

Cinq années à sensibiliser au don d'organes

Comme Grégory, qui n'a pas eu la chance de recevoir les poumons qu'il attendait, le nombre de candidats à la greffe est toujours plus important que celui des greffons. C'est pourquoi nous avons fait de la sensibilisation au don d'organes l'une de nos principales missions. En participant au collectif Don de Vie, grande cause

1

2

3

IMAGES

droyé en plein rêve. De ce drame, nous avons voulu tirer de l'espoir, nucoviscidose. Grâce à l'engagement et à la générosité de milliers de i en images quelques exemples représentatifs des actions que nous enir et d'alléger les souffrances du quotidien.

ou l'hôpital Nord[5] (Marseille). Quelle que soit l'ampleur des besoins, notre philosophie est la même : nous ne sommes pas un « carnet de chèques », nous ne finançons jamais un projet à 100 % et nous travaillons du début à la fin avec les directions d'hôpitaux et les personnels soignants.

Cinq années à aider les patients et les familles

Alertés par les assistantes sociales des hôpitaux, nous débloquons des aides ponctuelles pour un projet *(financement de formations, de permis de conduire, ordinateurs…)* ou pour passer un cap difficile. Parce que réaliser un projet de vie, c'est presque avoir une vie « normale », une vie qui ne vous résume pas au nom d'une maladie.

film comme *Oxygène*[3] avec la mucoviscidose pour toile de fond. Nous participons aussi à l'élaboration de supports pédagogiques, par exemple pour promouvoir l'importance du sport avec le projet *Sport et mucoviscidose*[4], ou aider les enfants à mieux comprendre leur mal avec le livre *Camille et le dragon*[5].

nationale 2009[1], en finançant des documentaires[2], en participant à des événements comme Cœur de Vie avec l'association Laurette Fugain et la fondation Greffe de vie[3], mais aussi au quotidien en donnant des conférences dans des collèges[4] et en distribuant gratuitement notre Passeport de vie[5].

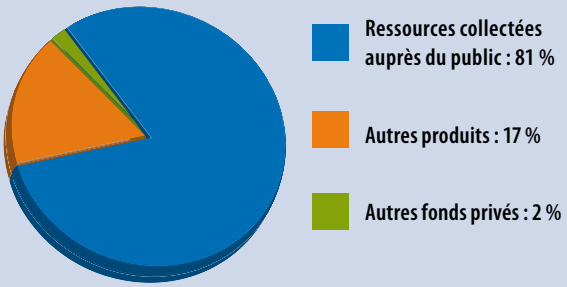
BILAN FINANCIER

■ 81 % des ressources de l'Association Grégory Lemarchal proviennent de dons collectés auprès du public *(voir graph. n°1)*. Près de la moitié de ces dons (4,2 millions d'euros) sont issus de l'émission spéciale *Star Academy – La voix d'un ange*, du 28 décembre 2007 sur TF1 *(photo)*. Sur l'exercice 2007-2011, 3,3 millions environ ont été affectés à des missions sociales *(voir graph. n°2)*. À la fin de l'année 2012, l'intégralité des 4,2 millions de l'émission auront été utilisés, puisque plus d'un million d'euros supplémentaire aura été investi dans la recherche, la rénovation d'hôpitaux et des aides sociales.

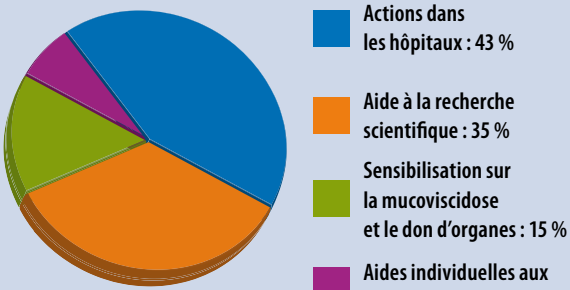
■ Lors de l'Assemblée générale de l'association de juin 2012, un fonds de réserve de 4 millions d'euros a été créé pour financer les projets à l'étude et commencer à répondre aux premières demandes de la trentaine de CRCM où il reste potentiellement à intervenir. L'accent va également être mis sur les aides individuelles, le nombre de patients susceptibles d'en avoir besoin augmentant au fil des ans avec l'espérance de vie.

■ Chaque euro collecté auprès du public est affecté à une mission sociale. Les frais de fonctionnement de l'association *(8% de ses ressources en 2011)* sont assumés par d'autres apports financiers, notamment les redevances et droits d'auteur sur les disques et livres en rapport avec Grégory, reversés à l'association. Au cours des cinq dernières années, ces apports ont représenté 1,2 million d'euros.

1 - Répartition des ressources



2 - Affectation des missions sociales


Actions dans les hôpitaux : 43 %
Aide à la recherche scientifique : 35 %
Sensibilisation sur la mucoviscidose et le don d'organes : 15 %
Aides individuelles aux patients et familles : 7 %

MANIFESTATIONS SOLIDAIRES MODE D'EMPLOI !

4ème loto d'Antibes (06) en février 2012.

Joëlle, bénévole responsable du suivi des manifestations, nous explique comment aider l'association

Pour quel type de manifestation pense-t-on généralement à l'AGL ?
Certains organisateurs nous proposent de monter un stand de sensibilisation à la mucoviscidose et au don d'organes sur leur événement. Nos bénévoles sont ainsi présents dans beaucoup de foires, de fêtes locales, de vide-greniers… D'autres souhaitent, en plus de cela, récolter des fonds au profit de l'association. Il peut s'agir de concerts, de lotos ou encore de défis sportifs, comme des marches et des courses à pied. Toutes les idées sont bienvenues ! Et sauf exceptions, rares jusqu'à présent, nous avons à cœur de nous déplacer sur chacune de ces manifestations, quel que soit le nombre de kilomètres à parcourir. Le contact humain est précieux…

Comment faut-il procéder pour proposer un projet ?
Il suffit de nous envoyer un mail via le site de l'association ou de nous écrire. Nous répondons à tout le monde, le plus souvent par téléphone, pour en discuter ensemble.

Quelles questions reviennent fréquemment ?
Il s'agit d'avantage d'une inquiétude : *« Serai-je à la hauteur, est-ce que je vais rapporter suffisamment d'argent ? »*. Chaque fois, je dis la vérité : bien sûr nous avons besoin de fonds, mais peu importe la somme, le principal est que ce soit fait avec le cœur. C'est avant tout l'occasion de sensibiliser à notre cause, et de faire des rencontres magnifiques. ■

Vous aussi, vous souhaitez organiser une manifestation au profit de l'Association Grégory Lemarchal ?
Ecrivez-nous via notre site :
contact@association-gregorylemarchal.org

Téléchargez gratuitement notre application mobile

Vous souhaitez vous tenir en permanence au courant de l'actualité de l'Association Grégory Lemarchal, savoir où et quand trouver un stand d'information près de chez vous, participer à une manifestation solidaire, créer et partager votre Passeport de vie et vous déclarer pour le don d'organes… Découvrez notre toute nouvelle application disponible sur iPhone, iPad, et Android.

Rendez-vous fin septembre 2012 sur notre site Internet ou sur les plateformes de téléchargement.

© iStockphoto images: BR – Ph. Warrin – Ch. Lartigue/CL2P/AGL – Anne Ewald – Sébereen Lorand – Agence Intérieure – Philippe Matthieu/Photo Savoie – Laurent Fagnin – Stéphane Jacquard/Sq image passion – Nivinee-TVSipa – Karine Villalonga/Sipa – Frédérique veynet – K'Nok – Fotolia.com : Joanna Zielińska, Pierr5, Pavel Losevsky . Imprimé chez JF Impression.

REJOIGNEZ L'ASSOCIATION GRÉGORY LEMARCHAL !

www.facebook.com/associationgregorylemarchal.officiel
@A_GregLemarchal
www.association-gregorylemarchal.org

BON DE SOUTIEN

À retourner sous enveloppe affranchie à : Association Grégory Lemarchal – BP 90124 – 73 001 CHAMBÉRY CEDEX

JE FAIS UN DON DE ☐ 35 € ☐ 50 € ☐ 75 € ☐ 100 € _____ € *à ma convenance*
Soit après déduction fiscale > *11,90 €* *17 €* *25,50 €* *34 €*

→ **Soit par chèque :** veuillez trouver ci-joint mon chèque à l'ordre de l'**Association Grégory Lemarchal**.
→ **Soit par Carte Bancaire :** via le site de l'Association Grégory Lemarchal : **www.association-gregorylemarchal.org**

et/ou ☐ Je souhaite devenir adhérent, en réglant séparément ma cotisation de 30 €*. – ☐ Merci de m'envoyer gratuitement mon «Passeport de Vie»

Tout don à l'Association Grégory Lemarchal vous permet de déduire de vos impôts les deux tiers du montant de votre versement. Un reçu fiscal vous sera adressé par courrier ou par mail. *Les adhésions sont valables jusqu'au 31 décembre de l'année en cours.

MERCI DE COMPLÉTER EN MAJUSCULES :

Nom _____ Prénom _____

Adresse _____ Code postal _ _ _ _ _ Ville _____

email _____ @ _____ Tél. _ _ _ _ _ _ _ _ _ _ Né(e) le _ _ _ _ _ _ _ _

Informatique et Libertés : pour tout droit d'accès et de rectification, s'adresser à l'Association Grégory Lemarchal.